

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



PUCP

Experiencias de Soporte Social Percibido Durante Procesos de Tratamientos
Oncológicos de Mama

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA LA OBTENCIÓN DEL GRADO
DE BACHILLERA EN PSICOLOGÍA**

AUTOR

Carla Alicia Gonzales Leiva

ASESOR

Josephine Sebin Hwang Koo

Agradecimientos

A Dios, por haberme permitido encontrar una carrera que me apasiona.

A mis padres, por impulsarme cada día a ser una persona responsable que lucha por sus sueños.

En especial a mi mamá quien es la base de mi vida. No sería quien soy ahora sin ti.

A toda mi familia y mejores amigas, por hacerme reír en mis momentos de estrés y brindarme frases de aliento.

A los que no están presentes físicamente, pero confiaron en mí y desde el cielo me cuidan.

A mis amigos y futuros colegas psicólogos, para que sigamos promoviendo el cuidado de la salud mental en nuestro país.

A las participantes de esta investigación, por su gran apertura para contarme sus experiencias y por el mensaje que me entregaron: “aprecia la vida y a los que están cerca de ti”.

A la asesora de esta investigación y una gran docente: la doctora Josephine Hwang Koo. Gracias por tu asertividad, tus consejos y tu disposición constante. Este estudio también es tuyo.

Asimismo, a la Mg. Viviana Trigos por su apoyo durante el desarrollo de esta investigación y su trabajo en el campo de la psicooncología.

Resumen

Esta investigación buscó explorar las experiencias de soporte social percibido de mujeres que han finalizado sus tratamientos contra el cáncer de mama en Lima Metropolitana. La investigación se desarrolló bajo una perspectiva cualitativa y marco epistemológico fenomenológico. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a seis sobrevivientes mujeres de entre 50 y 57 años. A partir del análisis de la información se identificó que hay una percepción de necesidad de soporte social durante el tratamiento, que no toda manifestación es percibida por las pacientes como apoyo y que la percepción del apoyo involucra la rapidez, seguridad y constancia con la que se brinda. Las manifestaciones percibidas como apoyo se pueden organizar en cuatro tipos: emocional, informativo, instrumental y espiritual. Las reacciones emocionales positivas de las participantes frente a la percepción del apoyo fueron el sentirse queridas, irremplazables, acompañadas y engreídas. Ante la ausencia percibida del apoyo, reportaron sensación de abandono y el resentimiento. Las participantes presentaron una mayor insatisfacción por el apoyo brindado por el personal de salud en relación al tacto poco humano y la incompleta información sobre el diagnóstico y tratamiento. Las participantes percibieron que el apoyo jugó un rol humanizante, facilitador para la adaptación, motivador para la adherencia al tratamiento, y que favorece a la salud física y mental. En conclusión, el soporte social percibido es considerado primordial durante el tratamiento contra el cáncer de mama.

Palabras claves: Experiencia de soporte social percibido, cáncer de mama, investigación cualitativa, análisis temático

Abstract

This study sought to explore the experiences of perceived social support among women who have undergone breast cancer treatments in Lima. The research was developed under a qualitative perspective and phenomenological epistemological framework. Semi-structured interviews were conducted with six adult female survivors. From the analysis of the information, it was identified that there is a perceived need for social support during the treatment that not every expression of support received is perceived by the patients and that perceived support involves speed, security and constancy with which it is provided. Perceived support can be organized into four types: emotional, informative, instrumental and spiritual. Participants experienced feeling loved, irreplaceable, accompanied and spoiled in the face of perceived. In the absence thereof, they reported feelings of abandonment and resentment. Participants expressed dissatisfaction with the support provided by health personnel due to lack of tact and incomplete information on diagnosis and treatment. The participants perceived that social support is humanizing, facilitates adjustment, motivates treatment adherence, and favors physical and mental health. In conclusion, perceived social support is considered important during breast cancer treatment.

Keywords: Experience perceived social support, breast cancer, qualitative research, thematic analysis

Tabla de contenido

| | |
|---|----|
| Introducción..... | 1 |
| Estadísticas Resaltantes sobre el Cáncer a Nivel Mundial y Nacional | 1 |
| Impacto Biopsicosocial de la Enfermedad del Cáncer..... | 3 |
| Soporte Social..... | 8 |
| Método | 12 |
| Participantes | 12 |
| Técnicas de recolección de información | 14 |
| Procedimiento..... | 15 |
| Análisis de la Información..... | 16 |
| Resultados..... | 19 |
| Percepción de Necesidad de Apoyo Social..... | 19 |
| Percepción del Acceso al Apoyo..... | 20 |
| Apoyo Percibido en la Experiencia..... | 21 |
| Evaluación del Apoyo Social..... | 26 |
| Reacción Emocional al Apoyo..... | 28 |
| Discusión..... | 30 |
| Referencias..... | 39 |
| Tabla..... | 51 |
| Apéndices..... | 53 |

Introducción

Muchas veces hemos escuchado hablar sobre la enfermedad del cáncer y lo terrible que pueden ser sus efectos para la salud de las personas. Al ser el cáncer una enfermedad que conlleva cambios físicos y psicológicos se requiere del soporte social proveniente de otros como familiares, amigos y personal médico para sobrellevar la enfermedad. A partir de la revisión de literatura se identificó la insuficiencia de estudios cualitativos con población oncológica en el Perú, en particular en relación a la experiencia del soporte social. Este es reconocido como un factor protector para la salud pero poco investigado en términos de percepción y experiencia. El estudio sobre este constructo podría servir como fuente de información para especialistas en el campo de la oncología así como también para la red familiar y de amigos de los pacientes con cáncer, con el fin de mejorar el apoyo que se brinda actualmente a estos.

Para alcanzar la meta será necesario primero hacer una revisión de datos estadísticos sobre la enfermedad de cáncer a nivel mundial y nacional. A continuación, se expondrán los retos biopsicosociales relacionados a las enfermedades oncológicas, y en específico ligados al cáncer de mama. Para ello también se detallarán estudios que ejemplifican los problemas psicológicos de pacientes con cáncer y supervivientes de cáncer de mama. En tercer lugar, se describirá el constructo de soporte social y la importancia de este para mejorar la salud de la población oncológica. Por último, se presentará información que fundamente la relevancia de hacer una investigación cualitativa sobre soporte social con supervivientes de cáncer de mama durante sus procesos de tratamiento en el Perú.

Estadísticas Resaltantes sobre el Cáncer a Nivel Mundial y Nacional

La enfermedad del cáncer es un fenómeno mundial de la salud. El cáncer es definido por la Organización Mundial de la Salud (2018) como un término que engloba enfermedades que pueden atacar cualquier órgano del cuerpo humano. Lo que caracteriza al cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que rompe con el límite natural de crecimiento y producción de células en distintos órganos del cuerpo humano. Para el 2015, el cáncer representó la segunda causa de muerte a nivel mundial, donde aproximadamente una de cada seis fallecidos murió como consecuencia de esta enfermedad (OMS, 2018).

Las estadísticas también demuestran la gran incidencia de cáncer en nuestro país. En el 2016 se registraron 12 589 casos de personas con el diagnóstico de cáncer en el Perú, siendo Lima el departamento con el mayor número de estos casos (INEI, 2016). Aunque para el 2017, el Centro de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades (CDC, 2018) expuso que el número de casos de cáncer disminuyó a 10 650 a nivel nacional, del total de casos hay 7 537 que fueron nuevos en ese año. El 66,0 % de los casos detectados pertenecen al grupo femenino y esta ha sido una característica constante a lo largo de los años. Los órganos más comprometidos en el grupo femenino son cuello uterino, mama y piel (CDC, 2018).

El cáncer de mama puede definirse como un crecimiento anormal e incontrolable de células ubicadas en el epitelio de los conductos mamarios (American Cancer Society, 2019). Estas células tienen la capacidad de diseminarse y conformar un tumor que usualmente se puede palpar. Actualmente la mayoría de casos se debe a una mutación genética, pero aún no existe un consenso sobre las causas de la aparición de esta enfermedad (EsSalud, 2017).

El Ministerio de Salud (2017) reportó que este tipo de cáncer ocupa el segundo lugar en la lista de enfermedades oncológicas más comunes a nivel nacional, y de igual manera, es la

segunda causa de hospitalización por cáncer en el Perú. Además, aproximadamente los años de vida saludable perdidos (suma de años de vida perdidos por muerte prematura o alguna discapacidad) por esta neoplasia anualmente es de 27,929 años (MINSA, 2017). Los últimos registros indican que en el 2017 se registraron 1295 casos nuevos de cáncer de mama en el INEN (INEN, 2018). Esta enfermedad causa la muerte de 1200 peruanas anualmente, de esta forma llega a ocupar la primera causa de muerte para las mujeres de nuestro país (Clínica Ricardo Palma, 2018).

La tasa alta de mortalidad se debe principalmente a que la detección se da de forma tardía. La Acción Internacional para la Salud (AIS, 2018) registró que en el Perú, el 53.7% de los casos diagnosticados al año de cáncer de mama se encuentran en un estadio avanzado (III y IV). Esto puede ocurrir por la baja cobertura de mamografías de tamizaje en los hospitales públicos (AIS, 2018).

Impacto Biopsicosocial de la Enfermedad del Cáncer

Frente a las estadísticas alarmantes, el campo de la psicología se ha interesado por estudiar cuál es el impacto de esta enfermedad a nivel personal y relacional. A partir de un paradigma biopsicosocial, la salud y la enfermedad están determinados por variables biológicas, psicológicas y sociales, y estas tres tienen el mismo nivel de relevancia (Amigo, Fernández, & Pérez, 2003). De esta forma hay que considerar que la enfermedad del cáncer tiene efectos tanto biológicos como psicológicos y sociales (Ascencio & García, 2011). Según autores como Cabrera, López, López y Arredondo (2017), Fernández, Jorge, Sánchez y Bejar (2016) las consecuencias relacionadas al cáncer tienen repercusión en varios escenarios de la vida de las personas con esta enfermedad.

En tanto a un aspecto más psicológico, el cáncer puede ser considerado un evento traumático. Para autores como Tedeshi y Calhoun (2004), el cáncer es un evento traumático, en el sentido de que el tener esta enfermedad es un suceso desafiante para el manejo de los recursos adaptativos de una persona e impacta en sus creencias sobre el mundo. Además, el impacto del diagnóstico coloca a la persona en una posición de vulnerabilidad emocional, en la cual cuestiona su posición en el mundo frente a la posibilidad de morir, de sentir dolor o de perder alguna parte de su cuerpo (Alonso & Bastos, 2011). Estas asociaciones suelen generar sentimientos dolorosos, dificultad para adaptarse al diagnóstico, sensación de impotencia, incertidumbre, procesos de duelo, tristeza, mayores niveles de estrés y ansiedad psicológica (Cabrera, López, López, & Arredondo, 2017; Facultad de Psicología PUCP, 2018; Fernández et al., 2016).

Todos los cambios mencionados a nivel emocional y psicológico se consideran en el DSM-5. El primer criterio del diagnóstico de Trastorno de Estrés Postraumático es el de la exposición a una situación amenazante de muerte real o lesiones graves que ocasione malestar psicológico (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014; Figueroa, Cortés, Accatino, & Sorensen, 2016). El tener esta enfermedad es un evento traumático diferente a cualquier otro como experimentar un desastre natural o una guerra, ya que los pacientes identifican que la amenaza se encuentra dentro de ellos; es decir, no se enfrentan a un peligro externo sino interno (Tedeshi & Calhoun, 2004).

El proceso de tratamiento presenta algunos retos biopsicosociales particulares. El dolor y el agotamiento físico que suelen acompañar el tratamiento son tan fuertes y constantes que no puede ser aliviado con más horas de sueño o descanso. Además, los efectos secundarios como

náuseas y vómitos también obstaculizan el llevar una rutina diaria (Palacios & Vargas, 2011). Estos impactan a nivel social ya que la fatiga impide que el paciente cumpla con sus responsabilidades laborales y familiares, se ejercite o participe de actividades de ocio (Leukemia & Lymphoma Society, 2016). De esta forma, pasan de tener una vida activa, en la cual cumplen múltiples roles, a una rutina basada en el reposo (Jaman & Rivera, 2014). Estos efectos a nivel fisiológico, junto con la inseguridad de no encontrar una cura para su enfermedad y en relación al futuro incierto, pueden conllevar a que algunos pacientes desarrollen sentimientos de inutilidad e incapacidad (Palacios & Vargas, 2011; Sánchez, Corbellas, & Camps, 2007). Además, los mismos sentimientos pueden ser alentados por familiares o el personal médico cuando hay una constante sobreprotección del paciente (Barreto & Bayés, 1990).

Los efectos secundarios mencionados del tratamiento pueden producir sentimientos de temor en los pacientes. Estos sentimientos asimismo pueden ser producto de relacionar el tratamiento con escenarios posibles de dolor (Alonso & Bastos, 2011) y de la desinformación sobre los métodos, procesos médicos y medicamentos (Palacios & Vargas, 2011). La suma del temor y la ausencia de información pueden causar que las pacientes se resistan a continuar correctamente con el tratamiento (Alonso & Bastos, 2011; Palacios & Vargas, 2011). Siguiendo en esta línea, el rol del médico como un medio informativo sobre el proceso del tratamiento y la confianza que este construya con el paciente afectaría el posible desarrollo de sentimientos de temor, así como también impacta en el proceso de adherencia (Nieto & Pelayo, 2009).

El impacto biopsicosocial también puede conllevar problemas psicológicos como la ansiedad y depresión independientemente del tipo de cáncer a raíz de la incertidumbre y los diversos cambios que acompaña la enfermedad. Cuando este impacto psicológico permanece,

puede categorizarse como ansiedad y depresión clínica, la cual convierte al paciente en un individuo más vulnerable física y mentalmente (PATH & Engender Health, 2003). En efecto, el trastorno depresivo en particular afecta negativamente la evolución de la enfermedad, la calidad de vida del paciente y disminuye el tiempo de vida luego que el cáncer entra a un estado de remisión (Rodríguez, Miguelez, Hernández, González, & Gaviria, 2015).

El impacto biopsicosocial continúa incluso luego del término de la enfermedad. Aún después de haber terminado los tratamientos, los supervivientes de cáncer continúan recibiendo cuidados de seguimiento en las instituciones de salud. El seguimiento incluye exámenes regulares para identificar efectos secundarios del tratamiento y si el cáncer ha recurrido o se ha extendido a otros órganos (National Cancer Institute, 2018). De igual manera, el seguimiento involucra un cuidado a nivel psicoafectivo por los efectos del cáncer. Este cuidado incluye ayuda psicológica para adaptarse a los cambios en el aspecto físico, a su vida cotidiana y enfrentarse al temor de volver a recaer o que sus familiares puedan desarrollar la enfermedad del cáncer (Alonso & Bastos, 2011). La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2013) describe que la adaptación simboliza una reinserción a espacios laborales y sociales. En casos de recurrencia, el contraer el cáncer una vez más es una situación muy difícil en la que regresa la aparición de todo lo descrito anteriormente y de fuertes sentimientos de rabia y la sensación de fracaso (Alonso & Bastos, 2011).

Impacto biopsicosocial del cáncer de mama. Además de los efectos expuestos con anterioridad, existen retos relacionados específicamente al cáncer de mama. Como se conoce, uno de los tratamientos oncológicos más comunes es la cirugía, en el caso del cáncer de mama se practica la mastectomía de una mama o bilateral. Este procedimiento conlleva cambios físicos,

los cuales pueden terminar afectando negativamente a la paciente a nivel emocional. Esto ocurre por la transformación de la imagen corporal y la carga simbólica de la mama en la construcción social de la feminidad y maternidad (Vivar, 2012). Los estudios indican que las mujeres que han pasado por la pérdida de este órgano a comparación de otras que tuvieron la posibilidad de una cirugía reconstructiva o que su tratamiento no incluyó la mastectomía, evidencian peor calidad de vida (Rincón, Pérez, Borda, & Martín, 2012). Esto se debe a que muchas de ellas no se sienten conformes con su imagen corporal, se consideran menos atractivas, incompletas y experimentan baja autoestima (Durán & Ruiz de Cárdenas, 2019). Lo mencionado se repite con las pacientes con tratamientos oncológicos como la quimioterapia, específicamente por los efectos secundarios de la caída del cabello de la cabeza, cejas y pestañas, símbolos culturales también de feminidad (Vargas & Pulido, 2012).

Ante la presión social por mantener rasgos corporales que definen la feminidad (Nieto, 2013), se da un impacto negativo a nivel social que sufren las pacientes con este tipo de cáncer. La paciente se ve limitada en la búsqueda y establecimiento de relaciones interpersonales (Sánchez, 2015). Así, según Nieto (2013) en muchas ocasiones se da una alteración en sus relaciones amorosas por auto-aislamiento y/o por marginación social, ello puede deberse a que las mujeres temen ser rechazadas por sus parejas a causa de su cambio corporal. Asimismo, las mujeres pueden negar el contacto físico como caricias por parte de sus parejas, incluso luego de pasar por una operación de reconstrucción de la mama (Blanco, 2010). Además, la mayoría de ellas que pasan por el tratamiento de cirugía, quimioterapia y radioterapia disminuyen o dejan de practicar relaciones sexuales por la baja de los niveles de la libido, el dolor vaginal (Alemán, 2017), las dificultades para lograr un orgasmo, el miedo a mostrarse desnudas y el miedo

nuevamente a ser rechazadas en el acto sexual (Rodríguez & Roselló, 2007). La afectación negativa a nivel físico-sexual y de identidad sexual trae consigo presencia de depresión, sentimientos de angustia asociados a la capacidad de lograr satisfacer las necesidades sexuales de la pareja (Meloni, Barsotti, Antonio, & Giami, 2014) y las pacientes prefieren ocultar su cuerpo en espacios públicos (Guerra, Báez et al., 1996 como se citó en Sánchez, 2015).

Soporte Social

Al conocer el impacto biopsicosocial del cáncer, los psicólogos también han indagado sobre factores protectores que pueden contribuir a mejorar la salud y calidad de vida de los y las pacientes. Los factores de fortalecimiento externos son personas, objetos o actividades que sirven como fuente de soporte, guía, acompañamiento o sostén a los que se puede pedir ayuda cuando se requiera (Allerand, 2007). El soporte social es un factor protector que promueve el bienestar biopsicosocial. Según Shumaker y Brownell (1984) el soporte social hace referencia a una acción de intercambio, entre como mínimo dos individuos, que tiene como meta mejorar el bienestar del receptor. El apoyo social puede provenir de diferentes personas, como trabajadores del sistema de salud, familiares, vecinos, amigos o cualquier otra persona que esté en condiciones de brindar ayuda (Gómez & Lagoueyte, 2012). Además puede ser un proceso recíproco que genera efectos positivos para el sujeto que los recibe así como para quien ofrece el apoyo (Valla, 1999).

Según Barrón (1996) y Gracia, Herrero y Musitu (2011) las funciones del apoyo se pueden dividir en tres. El primero de ellos se refiere al apoyo emocional. Este engloba acciones como conversar y compartir sentimientos, pensamientos y experiencias personales, las cuales originan sentimientos de bienestar afectivo en la persona quien recibe el apoyo. La segunda función es el apoyo material, este consiste en acciones para solucionar dificultades prácticas.

Entre estas acciones están el prestar asistencia material o de servicios. La última función es la informacional, a través del cual la persona que ofrece el apoyo brinda consejos e información que contribuyen a la adaptación a los cambios producidos por distintas situaciones (Barrón, 1996; Gracia et al., 2011).

El soporte social tiene efectos positivos sobre la salud física y mental del paciente con cáncer. Se relaciona con un mejor funcionamiento del sistema inmunológico (Uchino, 2006), con menores niveles de ansiedad y depresión (Uchino, Bowen, & Kent, 2016) y una mejor adaptación a los retos que conlleva la enfermedad (Sandín, 2003). Así, se considera un factor protector contra los posibles efectos psicológicos negativos de enfermedades crónicas (Gómez & Cols, 2001 como se citó en Vinnacia et al., 2005).

Se han registrado pocos estudios europeos y latinoamericanos que hayan investigado el soporte social percibido con la población de pacientes y supervivientes de cáncer de mama, lamentablemente la literatura no incluye ningún estudio peruano. En la investigación realizada por Blanco (2010) en Barcelona, mujeres con cáncer de mama que se sentían apoyadas por sus parejas solucionaban con mayor facilidad los conflictos psíquicos por los cambios en su apariencia y presentaban una mayor aceptación del aspecto físico (Blanco, 2010). Una investigación realizada por Durá y Hernández (2003) en España llevada a cabo con 23 asociaciones de grupos de ayuda para mujeres pacientes o sobrevivientes de cáncer de mama resalta la importancia del apoyo social de tipo emocional por parte de otras pacientes o sobrevivientes. Las participantes consideraban a las sesiones de los grupos de autoayuda como espacios seguros en los que podían hablar sin filtro y desahogarse. Además, indicaban que en

estos grupos se les proveía de apoyo informativo, lo cual les permitía comprender la enfermedad y frente a ello tomar mejores decisiones sobre su tratamiento (Durá & Hernández, 2003).

Asimismo, en otra investigación cualitativa llevada a cabo en Río Grande del Sur, se observó que las mujeres con cáncer de mama con una adecuada percepción de apoyo social evidenciaban mayor facilidad para ejecutar acciones de autocuidado y mayor empoderamiento en relación a su auto-valorización y ciudadanía (Schneider, Pizzinato, & Calderón, 2015). En el estudio realizado por Rengifo (2017) en Colombia, pacientes con cáncer de mama indicaron que el soporte emocional brindado por sus hijos era la base de su lucha por la vida a pesar de los obstáculos. El apoyo social que brindó la familia era el más importante según las participantes, ya que este apoyo ayudó a lidiar con la noticia del diagnóstico. Por último, las participantes percibieron como apoyo el que el personal de salud no solo les entregase información sino también que les brindara afecto y comprensión (Rengifo, 2017).

En este sentido, la percepción del apoyo social tiene efectos positivos en la salud y en otras esferas de la vida de las pacientes con cáncer de mama. En esta línea, el presente trabajo busca estudiar específicamente el apoyo social percibido: la valoración que hace la persona quien recibe el apoyo sobre su red social y los recursos que esta ofrece (Gracia, 1997). Esta evaluación subjetiva involucra las representaciones y significados psicológicos de lo que es el apoyo para la persona receptora, así como el nivel de satisfacción que siente la persona por el apoyo disponible y obtenido (Gracia et al., 2011). Un paciente puede recibir múltiples consejos, información u objetos en un tiempo determinado; pero si la persona no tiene la expectativa de que ese apoyo persistirá o si el apoyo recibido no fue considerado satisfactorio; entonces, el individuo no se

sentirá resguardado ni tampoco el impacto positivo en su salud mental será mayor (Uchino et al., 2016). Por tanto, el interés de esta investigación recae en el estudio de la experiencia subjetiva.

Presente Estudio

Para finalizar, la información expuesta deja en claro la importancia del soporte social percibido como factor protector para el bienestar físico y mental de las pacientes con cáncer de mama. Es relevante estudiar este constructo desde una perspectiva cualitativa con las mujeres que han finalizado sus tratamientos para darle lugar a las experiencias subjetivas y a las necesidades sentidas de soporte social. La investigación cualitativa permite indagar con mayor profundidad sobre cómo se entendieron y vivieron experiencias de soporte social durante un evento traumático como es la enfermedad del cáncer, otorgando peso a la percepción subjetiva de las participantes sobre sus propias vidas (Getino, 2013).

Esta información puede profundizar nuestro conocimiento y comprensión acerca del impacto del soporte social en la vida de pacientes oncológicos y además contribuir al diseño de futuros programas sobre soporte social en hospitales o centros que tengan contacto con pacientes con cáncer de mama. Esta investigación tiene como objetivo general explorar las experiencias de soporte social percibido durante los tratamientos contra el cáncer de mama de mujeres que ya han finalizado estos procesos médicos.

Método

Participantes

El grupo de participantes de la presente investigación ha estado conformado por seis mujeres que han culminado sus tratamientos de cáncer de mama, las cuales expusieron acerca de su experiencia de soporte social durante sus procesos de tratamiento. En la tabla 1 se pueden observar los datos recogidos de las fichas sociodemográficas. De las participantes seleccionadas, el rango de edad va desde los 50 años a los 57 años. Ninguna de ellas vive sola, dos conviven con su pareja, mientras que las seis viven con sus hijos y/u otros familiares. Todas las participantes son madres. Asimismo, una de las participantes tiene secundaria completa y las cinco restantes tienen estudios universitarios y/o técnicos completos. Cinco participantes tienen un nivel socioeconómico medio y una de ellas nivel socioeconómico alto. En relación a los tratamientos contra el cáncer, dos participantes fueron intervenidas quirúrgicamente para mastectomía bilateral completa, una pasó por mastectomía unilateral completa y cirugía de ganglios linfáticos, dos fueron intervenidas para mastectomía parcial unilateral y una de ellas se hizo una cirugía de extirpación preventiva de ovarios. Todas las participantes recibieron radioterapia y cuatro de ellas quimioterapia. Con respecto a la fase de evolución a la que llegó el cáncer, dos alcanzaron la fase I, una la fase II, dos la fase III y una la fase IV, según ellas explicaron. Sobre el rango de tiempo de la no presencia de signos del cáncer luego del tratamiento, este va de 16 meses a 60 meses.

Como criterios de inclusión se consideró que sean mujeres que han finalizado sus tratamientos contra el cáncer de mama, ello debido a que tienen una mirada más completa y clara sobre sus experiencias de soporte social. Además, el rango de edad de las participantes debió ser

entre los 35 y 60 años. Este criterio puesto que en la etapa de desarrollo de la adultez las relaciones sociales suelen fortalecerse en base al compromiso y responsabilidad; al igual que, se establecen nuevas relaciones como el conyugal, el parental y el laboral (Jimenez, 2012). Asimismo, las participantes debían vivir en Lima Metropolitana. Se consideró este criterio de inclusión debido a que las experiencias de soporte social de las mujeres de provincia que hicieron sus tratamientos en Lima pueden verse afectadas por otros factores como el económico o lejanía territorial.

Por otro lado, los criterio de exclusión para formar parte de la investigación fueron que las mujeres presenten o hayan presentado durante el tratamiento del cáncer algún trastorno neurocognitivo. Este criterio porque la enfermedad mental puede impactar en el funcionamiento de la memoria, la percepción y el comportamiento emocional, y trae consecuencias en el rendimiento a nivel de vínculos sociales en la vida (Sosa, 2016). Siguiendo en esta línea, el estudio no incluyó participantes que hayan pasado o tengan en la actualidad una enfermedad médica crónica; como por ejemplo otro tipo de cáncer antes o después del término del cáncer de mama o si han experimentado algún caso de recurrencia del cáncer ya mencionado anteriormente. Ello debido a que como lo mencionan Vinnacia y Orozco (como se citó en Ledón, 2011) las enfermedades crónicas tienen consecuencias a nivel físico y mental; además, los tratamientos pueden ser diferentes y los recuerdos sobre los mismos pueden confundirse entre sí. Por otro lado, se entrevistó a un mínimo de 6 mujeres que han finalizado sus tratamientos de cáncer de mama. El número de participantes se ha determinado principalmente en consideración del alcance del estudio y su carácter exploratorio (Malterud, Dirk Siersma, & Dorrit, 2016; Morse, 2000).

Con respecto a los aspectos éticos, se presentó un consentimiento informado (ver Apéndice A) donde se especificó el objetivo de la investigación, aspectos de confidencialidad y la supervisión de una asesora debido a que la investigadora es una alumna de pre-grado. Asimismo, se mencionó que la entrevista sería grabada y que luego de la finalización de la investigación, estas grabaciones serían eliminadas. Se leyó junto a la participante este consentimiento para que quede claro que su participación es voluntaria, puede retirarse en el momento que considere oportuno o negarse a responder alguna pregunta y que ellas podrían solicitar los resultados de la investigación. De igual forma, se diseñó un protocolo de contención (ver Apéndice B) debido a que las preguntas de la entrevista pudieron ser movilizantes e íntimas para las participantes. La guía de la entrevista, el consentimiento informado y el protocolo de contención fueron revisados por la asesora de tesis y dos docentes especialistas en psicooncología en momentos previos al primer contacto directo con las participantes.

Técnicas de Recolección de Información

La información que ha sido recolectada fue la percepción de las experiencias de soporte social durante los tratamientos contra el cáncer de mama de mujeres que ya han finalizado estos procesos médicos. Para ello ha sido necesario recolectar información representativa de la realidad, en su complejidad, dentro del grupo poblacional establecido (Denzin, 2010). Para recolectar la información, se construyó una ficha sociodemográfica (ver Apéndice C) y una guía de entrevista semi-estructurada (ver Apéndice D). La última versión de la guía de entrevista constó de 16 preguntas abiertas orientadas a conocer qué soporte social percibieron durante sus tratamientos, la satisfacción sobre este soporte, las necesidades y recomendaciones en relación al soporte social. Para validar el instrumento se recurrió a una ‘validación por jueces’, integrados

por dos docentes especialistas en psicooncología. Este proceso implicó la revisión de la guía de preguntas por los actores mencionados. Esta evaluación se basó en cuatro criterios: pertinencia (1), que implica que la pregunta permite alcanzar el objetivo del estudio; coherencia (2), referido a la relación directa entre la pregunta y su objetivo; claridad (3), la cual implica que la pregunta no es compleja ni presenta ambigüedades; y apertura (4), evalúa si la pregunta es cerrada o abierta. De igual manera, se incluyó una parte de comentarios para que los evaluadores dieran una retroalimentación sobre la estructura y orden de las preguntas. Asimismo, la asesora encargada de esta investigación ha brindado retroalimentación a la guía de preguntas.

Posteriormente, se realizó una entrevista piloto, la cual tuvo como finalidad reconocer aquellos aspectos que aún necesitaban ajustarse, como la comprensión de las preguntas, el orden de las mismas y, una noción más precisa de la duración de la entrevista. A partir de los comentarios que se dieron en esta entrevista, se agregaron dos preguntas a la primera versión de la guía y se modificó el fraseo de algunas preguntas.

Procedimiento

Con respecto al procedimiento de la presente investigación, la cual ha iniciado con la construcción de una guía de entrevista teniendo en cuenta el objetivo general de la investigación. Asimismo, se elaboró el consentimiento informado y el protocolo de contención, mencionados anteriormente. Luego de que estos documentos fueron revisados y validados por los expertos, se ha procedido a la publicación en redes de una invitación para participar de la investigación. Se motivó la participación de las mujeres indicando que la información que brinden sería sustancial para reforzar el soporte social de pacientes actuales con cáncer de mama. A partir de las respuestas a la invitación, se coordinó la fecha de la entrevista piloto con la que estuvo

interesada. Es importante mencionar que las participantes tenían esta predisposición a realizar las entrevistas, por tanto la modalidad de muestreo fue la de autoselección.

Posteriormente, se pasó a realizar la entrevista piloto, en donde, en primera instancia se presentó el consentimiento informado y se tuvo en cuenta el protocolo de contención. La entrevista piloto ha tenido una duración de aproximadamente cuarenta minutos. A partir de esta actividad, se buscó verificar la pertinencia de la guía de entrevista y con ello saber si habría sido necesario realizar ajustes y/o mejoras en las preguntas, ya sea en su redacción, contenido o en el orden de presentación. Debido a que la guía no requirió grandes cambios, entonces la entrevista piloto ha sido incluida en la investigación y contada como una de las seis entrevistas propuestas.

A continuación, se procedió a coordinar las fechas de las entrevistas restantes. Estas fueron desarrolladas en lugares como un café y en la casas de las participantes. Ellas fueron quienes tomaron la decisión del lugar. Posteriormente a ello, se han realizado las transcripciones literales de todas las entrevistas, se tuvo en cuenta y se cuidó en todo momento la confidencialidad de la información recogida. Ello permitió pasar a realizar el análisis de la información.

Es importante mencionar que en el procedimiento, la investigadora cumplió un rol importante en el establecimiento de relaciones basadas en el trato equitativo y la empatía en todas las entrevistas. De igual forma, se han respetado las respuestas de las supervivientes sin poner en duda sus experiencias. Asimismo, durante el procedimiento de toda la investigación han estado presentes los valores personales de la investigadora de honestidad y respeto.

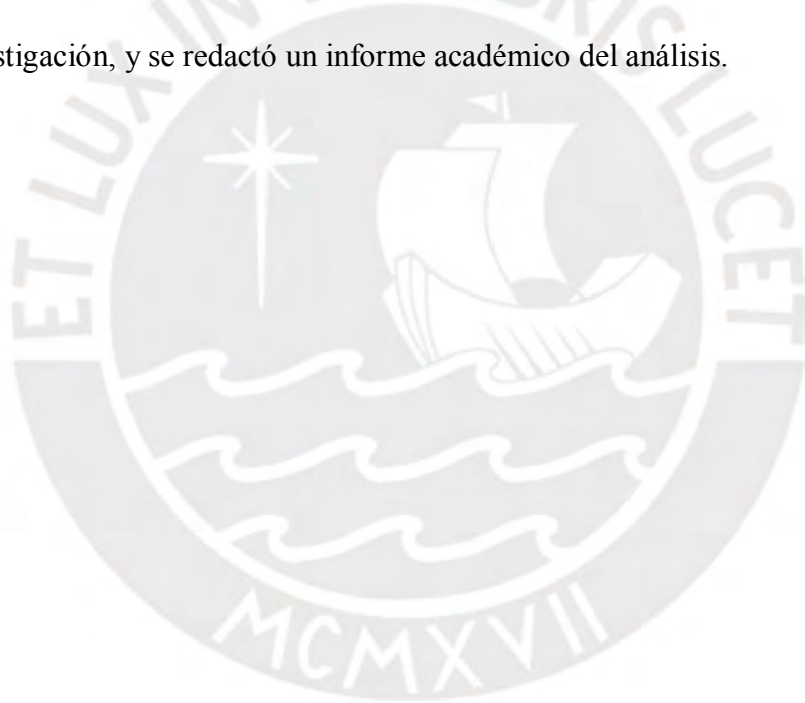
Análisis de la Información

El marco epistemológico de esta investigación ha sido fenomenológico debido a que se ha deseado profundizar en la experiencia subjetiva de las participantes del soporte social percibido durante el tratamiento oncológico. Por último, el diseño del análisis de la información ha sido el enfoque temático, por tanto se buscó identificar patrones y/o temas que fueron comunes transversalmente a las entrevistas.

Para analizar la información recogida se ha procedido a utilizar el método de análisis temático. Este es un método de investigación cualitativa que puede usarse ampliamente en una variedad de epistemologías y preguntas de investigación, sirviendo para identificar, analizar, organizar, describir e informar temas encontrados dentro de un conjunto de datos (Nowell, Norris, White, & Moules, 2017). Cabe señalar, que para cumplir con los criterios de rigor, se contrastaron constantemente los análisis particulares y se recibió retroalimentación de la asesora de la investigación.

Dentro de la presente investigación se han seguido las seis etapas sugeridas por Braun y Clarke (2006) para asegurar la calidad del procesamiento de la información. La primera fase, la familiarización con los datos, implicó la transcripción de las entrevistas realizadas; así como la lectura y relectura de estas anotando las ideas iniciales. La segunda fase, la generación inicial de códigos, abarcó la generación de etiquetas que identificaron características importantes de los datos que fueron relevantes para poder responder la pregunta de investigación. Este proceso se dió de una manera sistemática, compaginando todos los datos relevantes para cada código. La tercera fase, la búsqueda de temas, en la cual se han examinado los códigos y los datos recopilados para identificar patrones de significado más amplios, los cuales han sido temas potenciales. La cuarta fase, revisión de temas, consistió en verificar los temas candidatos en

comparación con el conjunto de datos, se determinó si estos contaban una historia convincente de los datos y una que responde a la pregunta de investigación. En esta fase, los temas fueron refinados, lo que a veces implicó que se dividan, combinen o descarten. La quinta fase, definición y nombramiento de temas, conllevó un análisis detallado de cada tema, se determinó el alcance y enfoque de cada uno, y se identificó la historia general que cada tema expone. También la quinta fase implicó decidir un nombre informativo para cada tema. Por último, la producción del informe, consistió en la selección de ejemplos de extractos vívidos y convincentes. Asimismo se contextualizó el análisis en relación con la literatura y con la pregunta de investigación, y se redactó un informe académico del análisis.



Resultados

El objetivo de la investigación fue explorar las experiencias de soporte social percibido durante los tratamientos contra el cáncer de mama de mujeres que ya han finalizado estos procesos médicos. Dentro de dicha investigación se identificaron los siguientes temas: percepción de necesidad de apoyo social, percepción del acceso al apoyo social, el apoyo percibido en la experiencia, la evaluación valorativa del apoyo y la reacción emocional al apoyo. A continuación, se definirán estos cinco temas en base a la información recolectada de las entrevistas y se ilustrarán con extractos de las mismas.

Percepción de Necesidad de Apoyo Social

Uno de los temas principales que surgieron de las entrevistas fue la percibida necesidad de apoyo social. Es notable que todas las entrevistadas hayan concordado en que necesitaron apoyo social en sus diversas manifestaciones durante el tratamiento contra el cáncer de mama y lo caracterizaron como importante, fundamental y primordial para sobrellevar la enfermedad y los procedimientos médicos. Si bien las participantes mencionaron que antes de ser diagnosticadas ya habían escuchado sobre la enfermedad del cáncer y sus tratamientos, ellas también indicaron que es diferente vivirlo y enfatizaron la necesidad de acompañamiento durante el tratamiento por ser este un proceso desconocido y nuevo desde su propia experiencia: “Yo pienso que todas las que pasamos por eso necesitamos apoyo porque es como si pasaras algo desconocido” (Susy, 57 años).

Las participantes tendieron a generalizar sus experiencias de necesidad de apoyo social, recomendando al círculo cercano de pacientes actuales de cáncer de mama que el apoyo social es un recurso infaltable durante el tratamiento.

Percepción del Acceso al Apoyo

Este segundo tema incluye la percepción de las entrevistadas sobre cuál era la disposición para acceder al apoyo y la falta de acceso al mismo. En cuanto al primer punto, las participantes expusieron que luego que ellas comentaran su diagnóstico de cáncer a personas cercanas, la respuesta del apoyo no tardó en darse. Como por ejemplo, una de las participantes estimó que el apoyo para resolver sus preocupaciones laborales (preservar su puesto de trabajo) brindado por sus jefes y compañeros del trabajo fue rápida. Además, parte de la disposición al apoyo es la percepción que tenían las entonces pacientes sobre la seguridad de que si ellas requerían de algo, se les iba a dar. Esta percepción de confianza lo proveía principalmente los familiares. La participante con el seudónimo de Graciela ilustró lo mencionado diciendo: “en el sentido de que yo sabía de que si yo necesitaba algo, lo iba a pedir y lo iba a tener.”

La constancia del apoyo a lo largo del tratamiento también fue un punto percibido y significativo para las participantes. La mayoría de ellas repararon en que el apoyo que le brindaron fue constante; es decir, se mantuvo desde el inicio hasta el final del tratamiento. No obstante, una de las participantes de la investigación declaró que el apoyo recibido fue inconsistente. Ella explicó que su familia dejó de brindarle la misma cantidad y calidad de apoyo cuando comenzó a crecerle el cabello aunque continuaba con el tratamiento y con presencia de dolores físicos.

Este segundo tema también abarca la falta de acceso al apoyo durante sus tratamientos. Las participantes identificaron la ausencia y a la vez el requerimiento de algún tipo de apoyo a través del recordar de sus experiencias. En primer lugar, comentaron sobre la falta de escucha activa, contención emocional, sensibilidad al atender al paciente oncológico y de la incompleta e

ininteligible presentación de información sobre el diagnóstico por parte del personal de salud. Asimismo, para las entrevistadas eran importante las áreas de nutrición y psicología como parte del tratamiento. Sin embargo, expusieron que el personal médico centralizaba el enfoque en el cuidado de la salud física con medicamentos y no se cubría la necesidad de apoyo psicológico y nutricional que pedían las participantes. La falta de contención emocional se ejemplifica con lo que menciona una de las participantes de 56 años: “Me parecía que no me daban el lugar, ni el momento por lo que una está pasando ¿no? necesitaba más contención de ellos (personal de salud) y yo no pude obtenerla.”

Además, algunas participantes percibieron que precisaban un mayor acompañamiento a los procedimientos médicos, como en el tratamiento de la quimioterapia, más visitas de sus compañeros del trabajo y de familiares. En especial, las participantes que experimentaron un proceso de separación amorosa, solicitaron el apoyo de su ex pareja o de la familia de esta. Por último, estimaron que es necesario que una paciente pueda recibir soporte de un grupo de apoyo de mujeres que estén pasando por lo mismo: “Me hubiera gustado de que así como te cuento estar en un grupo de personas que sufren igual que yo y decirles, contarles mi experiencia, salir con ellas” (Francis, 50 años).

Apoyo Percibido en la Experiencia

A partir de los relatos de las experiencias, el apoyo percibido por parte de las participantes se podría dividir en cuatro tipos: informativo, emocional, instrumental y espiritual.

Apoyo emocional. Un segundo tipo de soporte social percibido por las participantes fue el emocional, el cual llegó a ser el más mencionado. Este apoyo logró motivar y hacer sentir a las participantes de que no estaban solas durante el tratamiento. Todas las participantes concordaron

que personas que están pasando por los procesos de tratamiento necesitan de una mayor comprensión, empatía, paciencia, respeto, contención emocional, frases motivadoras, chistes, comunicación vía telefónica o internet, momentos de distracción y una buena atención médica.

Las expresiones de este tipo de apoyo se percibieron a través de lo verbal con frases motivacionales, palabras tranquilizadoras, mensajes de texto y llamadas telefónicas, el mantener conversaciones y con preguntas sobre el estado de salud. Estas acciones las llevaron a cabo familiares, personal de salud, amigos, compañeros de trabajo y vecinos. Entre estas manifestaciones está la que manifestó una participante de 50 años: “mis hijos que me daban aliento: “mamita, vamos a salir adelante”, “esto va a salir”, “tú lo vas a superar”, “tú eres fuerte.””

De igual manera, las participantes describieron percibir como apoyo emocional muestras de cariño y consideración por ellas, como el que sus familiares respetaran su espacio personal, el que evitaran comentarles sucesos que puedan generar un malestar emocional en ellas, y que demostraran una mayor tolerancia por sus cambios de humor. También otro punto interesante que las entrevistadas percibieron como apoyo emocional cuando eran pacientes es que sean vistas como un igual, sin sobredimensionar su imagen como “guerreras” ni la presencia de lástima por parte de las personas cercanas a ellas.

El apoyo emocional también fue percibido a través de manifestaciones físicas como los apapachos o raparse el cabello para estar igual que la paciente. Con respecto a este último punto, muchas de las participantes consideraron que necesitaban más abrazos principalmente por parte de sus hijos. Una participante describió una muestra de solidaridad y consuelo de su hijo que la conmovió y la animó:

Mi hijo me dijo mamá yo quiero apoyarte y como me vio sin cabello porque se me había caído todo el cabello. Él fue y se rapó con la máquina y me dijo: hasta que a ti no te crezca el pelo, a mi tampoco, y así fue (Aracelys, 52 años).

Asimismo, las participantes describieron sentir apoyo emocional por medio de distracciones que les brindaban los que las rodeaban. Por ejemplo, las visitas en casa y salidas con amigas, la entrega de material didáctico como mandalas por parte de voluntarios en el hospital mientras que esperaban a que cumpliera sus tratamientos oncológico. Otra fuente de apoyo que proveía distracción eran las mascotas. Una participante comentó que, al tener que mantener reposo en casa y ante la ausencia de amigos o familiares durante el día por motivos laborales y académicos, ella se sentía acompañada por sus mascotas:

Cuando no había nadie en la casa porque tenían que estudiar o trabajar, estaba con mis mascotas. Conversaba con las mascotas, con Dulce, Bambi, Nala y Garfield. Eran mi séquito ahí, mi compañía. Parecía loca, pero hablaba con uno y con el otro. Entonces me acompañaban, (...) nunca me he sentido sola. Siempre me he sentido bien acompañada (Susy, 57 años).

Las participantes mencionaron que el personal médico también ofreció apoyo de tipo emocional. Comentaron que algunos licenciados de enfermería fueron amables en la atención, estuvieron presentes los engreimientos en relación a la alimentación por parte de la nutricionista, y hubo contención y cuidado emocional durante el tratamiento. Una de las participantes expuso lo siguiente: “La nutricionista era un amor de gente porque yo no comía. Entonces, ella me decía: “¿qué quieres?”, Y yo: “puré de espinaca”, “Ya, puré de espinaca”. Probaba y decía “no”, “Ya, ¿qué otra cosa quieres?”, “Alcachofa”, “Ya, alcachofa”.”

Apoyo informativo. El soporte informativo se experimentó en la recepción de información relacionada a la enfermedad y su tratamiento de diversas fuentes. Las participantes expresaron haber sentido este tipo de apoyo por parte del personal médico a través de la exposición de información y consejos sobre el diagnóstico, pronóstico, tratamiento, opciones de procedimientos quirúrgicos y cuidados del aspecto físico. Asimismo, el personal de salud también resolvía dudas de las participantes sobre la posibilidad de que sus familiares tengan en un futuro esta enfermedad. Además, la entrega oportuna de información significó para ellas que no les estaban mintiendo sobre su propio estado de salud. Ellas señalaron que sus niveles de preocupación e incomodidad disminuían y como consecuencia se sentían más tranquilas luego de recibir esta información. Para las participantes este tipo de apoyo fue tan significativo que recomiendan que se pueda dar para las pacientes actuales y fortalecer en el sentido de que la información pueda ser más completa para que ellas ya no tengan la necesidad de buscarla vía internet.

Cuando me mandaron con el doctor que te hace las quimios también, o sea me contestaba todas mis dudas: ¿qué me va a pasar?, ¿que puede ser?, ¿se hereda?, ¿se puede convertir en un linfoma como el de mi mamá? (Susy, 57 años).

Apoyo instrumental. Este se enfocó en las formas de subvención económica, acompañamiento a los tratamientos, y el cuidado en casa de la participante cuando era paciente. Las participantes comentaron que tanto familiares como amigos les hicieron entrega de dinero en efectivo, material médico, medicina y/o regalos. Estas ayudas, en algunos casos mensuales, cubrían gastos de la casa y de los tratamientos. Un ejemplo de ello es una actividad gastronómica que realizaron los allegados de una participante para pagar la mastectomía que ella necesitaba.

En el caso de otra participante, ella describió que en momentos en los que no encontraban algún tipo de medicamento, eran las enfermeras las que buscaban y les entregaban estos. Esta clase de apoyo llegaba de varias fuentes y era una de las maneras en que las participantes podían percibir soporte de personas menos cercanas: “Amigas de la universidad que me enviaron dinero. A las que no había visto en años, se enteraron por ahí y me enviaron un sobre con plata. Yo no lo había pedido, pero estuvieron ahí” (Virginia, 54 años).

Además, acompañar a la paciente para recibir las quimioterapias como una forma no centrada en el acompañamiento emocional sino para proveer cuidado durante el transporte de la paciente desde la casa al hospital y luego de este último a la casa nuevamente. Otra de las manifestaciones de soporte instrumental fue que los familiares realizaran las tareas de casa (cocinar, lavar, barrer) y brindaran un cuidado centrado en el paciente como por ejemplo con la preparación de su dieta. Para terminar, las participantes percibieron que el que mantengan su habitación limpia en el centro de salud era una forma de expresión de este tipo de apoyo.

Apoyo espiritual. El último tipo de apoyo que surgió de lo expresado por las participantes es el espiritual. La mayoría de entrevistadas consideró que el tema espiritual estuvo presente durante su tratamiento a través de la invitación a tener fe hecha por el personal médico y las manifestaciones religiosas por parte de amistades y conocidos. Ellas estaban agradecidas por las oraciones hechas en sus nombres, por la compañía para asistir a la iglesia y las visitas en sus casas de personas religiosas para realizar rezos:

Un día me encontré en la calle con una de las mamás que su hijito estuvo conmigo alguna vez en mi taller y ella me dice: “hola, ¿cómo estás? ¿Ya mejor?” y su hijito le dice a su mamá: “mamá, ¿ella es por la que rezamos?”. Entonces yo me sorprendí porque no era

alguien tan cercano a mi y su mamá me dijo: “nosotros rezamos por ti todos los días (Virginia, 54 años).

Las participantes percibieron que las diversas manifestaciones de apoyo mencionadas, cumplieron roles durante sus tratamientos contra el cáncer de mama. Los cuatro tipos de apoyo efectuaron, en las palabras de las participantes, roles importantes. Entre estas funciones estuvieron un rol motivador para adherirse al tratamiento, un rol para la aceptación a los cambios corporales debido al tratamiento como la caída del cabello o la pérdida de la mama, rol humanizante a través del buen trato, rol que favorece a la salud física y un rol que favorece la salud mental. Acerca de estos dos últimos, cuando ellas eran pacientes consideraron que el apoyo prevenía la baja de defensas del cuerpo y con ello la progresión del cáncer y el desarrollo de la depresión. Sobre todo, debido al apoyo social en todos sus tipos, las participantes experimentaron un acompañamiento emocional fundamental a su bienestar: “juega un papel importante porque sin ese apoyo de esas personas tu autoestima y tu forma de pensar baja mucho (...) que tu familia te ayuda a que tú te sientas mejor, a que tú no te sientas solo” (Aracelys, 52 años).

Evaluación del Apoyo Social

Frente al apoyo percibido, las participantes formaban un juicio de valor sobre este. Así, ellas hacían una interpretación y evaluaban el apoyo ofrecido principalmente por familiares y personal de salud, dando como resultado su satisfacción o insatisfacción. En cuanto a la evaluación de satisfacción, las participantes expresaban conformidad sobre el apoyo percibido en general, mencionando que se encontraron satisfechas con el apoyo ofrecido por su familia. Una

de las participantes de 57 años reportó lo siguiente: “En cuanto al apoyo a parte de la familia directa que son mis hijas, mi esposo, no me puedo quejar.”

Instancias de insatisfacción con el apoyo ofrecido por familiares se observó en casos donde la participante no recibió el tipo de apoyo deseado. Por ejemplo, una participante describió sentirse insatisfecha por completo con el apoyo brindado por su familia porque el apoyo fue más del tipo instrumental que el emocional. Ella hubiera preferido que sus hermanas la acompañaran a las quimioterapias y le dieran abrazos, en comparación, a solamente recibir dinero mensualmente:

[...] tal vez quería un poquito más de atención por parte de mi familia, apoyo no solamente económico. Te estoy hablando de mis hermanas, algunas de mis hermanas, apoyo más emocional que económico ¿no? Me apoyaron mucho pero a veces no tenían tiempo, osea no me acompañaron a las quimios, no me acompañaron en todo el camino (Virginia, 54 años).

Las participantes además describían sentir insatisfacción al recibir apoyo no deseado o inadecuado. Por ejemplo, las participantes percibieron que el sobrecuidado no era una forma de apoyo durante su tratamiento. Así, ellas se sentían abrumadas con el que no les permitan realizar alguna actividad en casa, que las obliguen de alguna forma a comer todo, las llamadas y mensajes constantes para preguntar sobre su estado de salud:

Osea mis hermanas me llamaban del extranjero, a veces me llamaban mañana, tarde y noche: ¿cómo estás?, y ¿cómo te sientes?, y ¿qué has tomado? y ¿qué te ha dicho el doctor? Entonces ponía en silencio el celular, trataba de no contestar porque estaba

durmiendo. Osea ya demasiada preocupación a mi persona ya como que me llegaba a fastidiar, porque toma esto, toma el otro (Susy, 57 años).

Asimismo, ellas identificaron que personas de sus círculos cercanos le ofrecían apoyo por lástima y no con una motivación genuina, lo cual tampoco fue considerado por ellas como una manera de apoyo.

Las expresiones de insatisfacción por parte de las participantes se centraron en el apoyo del personal de salud y administrativo de centros de salud. Esta insatisfacción se puede explicar desde lo antes mencionado en el apartado de ausencia de apoyo como por ejemplo con la falta de escucha activa y tacto en la atención. A pesar de que creían que los doctores como profesionales tenían un buen desempeño, se encontraron insatisfechas con el trato poco sensible hacia ellas. Ellas comentaron que entre sus conversaciones con otras pacientes cuando asistían a consulta, esas personas no estaban conformes con el apoyo del personal de salud al igual que ellas: “Hablaban con las pacientes de allá afuera, y mucho me he encontrado con gente que le parecía lo mismo ¿no? No estaban muy conformes con el trato de ellos” (Graciela, 56 años).

Reacción Emocional al Apoyo

Este último tema abarca la respuesta emocional como una consecuencia de la experiencia de apoyo que percibieron las participantes. Además de hacer una evaluación valorativa sobre el soporte, las participantes experimentaron a nivel emocional sensaciones positivas y negativas frente al apoyo percibido. Entre las respuestas a la percepción de apoyo social de las participantes están las sensaciones de alegría, agradecimiento y bienestar emocional. Las participantes mencionaron que con todo el apoyo que le ofrecían principalmente sus familiares y amigos se sintieron queridas, acompañadas, irremplazables en el peor caso que fallecieran y

engreídas con sus cuidados. Muchas de ellas plantearon la metáfora de que eran tratadas y se sentían como unas reinas durante el tratamiento ya que sus requerimientos en la mayoría de los casos eran cumplidos, su palabra era ley y sus familiares no trataban de darles ninguna noticia que pueda afectarles emocionalmente, una de las participantes de 47 años mencionó lo siguiente: “Me sentía la reina, jajaja. Parecía que yo era la reina y que todos hacían lo que yo quería.”

Las únicas respuestas que afloraron debido a la percepción de la ausencia y/o inconsistencia del apoyo social durante todo el tratamiento fueron la sensación de abandono, resentimiento e incomodidad. Estas respuestas se dieron por parte de las participantes en relación a su insatisfacción por la ausencia de más apoyo de tipo emocional de parte de su familia o la insatisfacción con el apoyo brindado por el personal de salud.

Cuando me comenzó a crecer el pelo, me olvidaron y yo un poco resentida, jajaja, porque me engrieron mucho y después te das cuenta que te van olvidando (...). Me resintió un poco ¿no? aunque una ya se va acostumbrando, pero yo seguía enferma porque tenía los dolores. Me decían “ehhh, no seas exagerada, ya estás bien”, pero a una puede crecerle el pelo pero no se siente bien (Virginia, 54 años).

Discusión

La presente investigación tenía como objetivo explorar las experiencias de soporte social percibido durante los tratamientos contra el cáncer de mama de mujeres que han finalizado estos procedimientos médicos. En base a las seis entrevistas realizadas, se puede concluir que el soporte social fue un recurso que las pacientes necesitaron percibir durante su tratamiento contra el cáncer de mama. Desde la información recogida, se pudo identificar cuatro tipos de apoyo social: instrumental, informativo, emocional, y espiritual, entre los cuales las participantes le dieron aparentemente una mayor relevancia al apoyo emocional. Por último, se resalta una mayor insatisfacción con el apoyo brindado por el personal de salud en cuanto al tacto durante la atención, la contención emocional y el pedido de información más completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento.

Es claro que luego de analizar los resultados, las participantes percibieron que el apoyo social fue un recurso necesario para ellas durante el tratamiento. Es importante considerar en relación a este resultado que las participantes optaron voluntariamente formar parte de esta investigación por lo cual puede de que ellas desde antes de ser entrevistadas, ya atribuían una valoración positiva al apoyo social y consideraban que este fue para ellas un elemento fundamental durante el tratamiento contra el cáncer. En cuanto a la literatura, estudios concluyen que será el apoyo que perciba el paciente oncológico, no sólo el apoyo recibido, lo que más tenga efectos positivos a nivel emocional, psicológico y de acciones de autocuidado (Schneider et al., 2015; Vinaccia et al., 2005). Las participantes percibieron como apoyo social las manifestaciones afectivas físicas y verbales, la entrega de información completa y oportuna sobre el diagnóstico y tratamiento, la subvención económica, el cuidado de ellas en casa y un

acompañamiento espiritual. Las experiencias de las participantes muestran que un punto importante del apoyo percibido es la seguridad que pueda tener la paciente de que se le dará soporte cuando ella lo solicite. Autores como Hoffmann y colaboradores (2006) mencionan que esta percepción de confianza de que otras personas estén disponibles para dar apoyo tiene un impacto positivo en el afrontamiento del cáncer mama.

Se vio la diferencia entre apoyo social percibido y recibido cuando la excesividad de cuidado y la invasión del espacio personal eran tomados por las participantes ya no como formas de apoyo. La sobreprotección de la familia que se manifiesta en el intentar hacer todo por la paciente con cáncer de mama puede hacerlas sentir como inválidas e inútiles. Esto sugiere que no solo es clave la cantidad de apoyo sino que a la hora de brindarlo se cuide la autonomía de la paciente (Rodríguez & Costas, 2013).

Es necesaria la percepción de apoyo social y en particular la percepción de que el apoyo es constante durante el tratamiento ya que la ausencia de ello puede traer consigo efectos negativos a nivel emocional. Las participantes experimentaban insatisfacción, sentimientos de abandono y resentimiento, especialmente cuando se percibía que los demás no se vinculaban con su malestar emocional. Otros estudios indican que esto se puede deber a que los familiares no saben cómo interactuar con la paciente y, para no ocasionar cualquier tipo de incomodidad, pueden preferir guardar silencio (Oncovida, 2011).

El análisis de las experiencias de las entrevistadas evidencian que el apoyo de tipo emocional estaría siendo el más percibido por ellas. Los comentarios y expresiones de las participantes albergan una gran cantidad de formas de soporte social de tipo emocional brindadas por familiares, amigos, mascotas y personal de salud. La mayor facilidad para percibir la

presencia o ausencia de este tipo de apoyo puede indicar que para cuando ellas eran pacientes lo emocional jugaba un papel más sustancial a comparación de las otras formas de apoyo. Además, según las participantes el apoyo emocional parece ser el más requerido y es el que ellas más recomiendan a las personas cercanas de las pacientes actuales para que puedan brindarlo.

El que las participantes perciban más este tipo de apoyo puede estar relacionado con el impacto y necesidades emocionales de la paciente con cáncer de mama. Como ya se ha explicado anteriormente, el que una persona tenga cáncer de mama significa que pasará por una situación de mucho estrés que traerá consigo el enfrentamiento constante a la muerte, cambios en el estilo de vida personal y familiar. Ante tales desafíos pacientes requieren de frases motivacionales, espacios de escucha activa, manifestaciones físicas como abrazos, validación y contención emocional.

Hernández y Landero (2014) proponen que frente al proceso adaptativo durante el tratamiento, las pacientes con cáncer de mama tienden a usar la estrategia de búsqueda de apoyo social para aliviar principalmente su malestar emocional. En una investigación peruana realizada por Lostaunau, Torrejón y Cassaretto (2017) se concluye que el estilo orientado a la búsqueda de soporte emocional fue el más utilizado por las pacientes con cáncer de mama, y este estilo explicaría que las pacientes tratan de luchar con las emociones que brotan durante sus tratamientos. No obstante, este estilo de afrontamiento se relacionó de forma negativa con la calidad de vida relacionada a la salud mental. Las pacientes pueden haber sido rechazadas por personas de sus círculos cercanos debido a que expresaron libremente sus emociones negativas y/o positivas durante sus tratamientos, y ello pudo haber sido percibido por su soporte social como una revelación brusca (Lostanau, Torrejón, & Cassaretto, 2017). De esta forma, las

pacientes tienen la necesidad y buscan expresar sus contenidos emocionales hacia otros como una forma de afrontamiento hacia la enfermedad y tratamiento.

Cabe la observación que el énfasis en el apoyo de tipo emocional posiblemente podría deberse a una cuestión de sexo y género. Se ha estudiado que determinadas áreas del cerebro que procesan información emocional son más grandes y manifiestan mayor actividad cerebral en las mujeres que en los varones (Sánchez, Fernández, Montañés, & Latorre, 2008). En la investigación de Costa-Requena, Ballester y Gil (2015), el soporte social de tipo emocional estuvo asociado a la característica sociodemográfica del género. Parte de la crianza de las mujeres es mantenerlas en contacto con lo emocional. Ellas suelen expresar más sus contenidos emocionales, comprender mejor las emociones de los demás y ser más fácilmente empáticas (Sánchez et al., 2008). Relacionando un tema cultural y de género, la mujer es vista en nuestra sociedad como la que provee cuidado y apoyo para los miembros de la familia. De ahí que cuando se trata de una paciente, es posible que sea más perceptiva de la ausencia de apoyo de este tipo ya que las redes sociales tienden a seguir siendo fuentes de demandas y no de apoyo (Mataud, Carballeira, López, Marrero, & Ibáñez, 2002).

Otra observación que resalta desde los resultados es una mayor insatisfacción con el apoyo brindado por el personal de salud, de forma particular de los médicos. Las participantes que se atendían en centros de salud del Estado identificaron con mayor frecuencia las ausencias de apoyo como la escasa información sobre el diagnóstico de cáncer de mama, la falta de escucha activa y el tacto poco humano en la atención. Este resultado concuerda con otras investigaciones en las que los pacientes oncológicos relatan su insatisfacción e incomodidad

debido a que los doctores no tomaban con seriedad sus dolores físicos y la atención no era eficaz y de calidad (Sánchez et al., 2012; Suess et al., 2006).

En investigaciones con población oncológica, se recalca la importancia y la solicitud del apoyo informativo y la psicoeducación en relación al diagnóstico, tratamiento y sus efectos secundarios; y a la vez, se resalta el trabado acceso de los pacientes a este tipo de soporte (Andrés, Remesal, & Torrico, 2009; Ruiz et al., 2006). En otra investigación cualitativa con mujeres con cáncer de mama realizada por Silva de Oliveira, Carvalho, Mesquita y Falcão (2005), las participantes opinaron que necesitaron de información completa previa a procesos operatorios como la mastectomía. No basta con que le expongan el nombre de la cirugía sino requieren de conocer el proceso y las consecuencias para que desarrollen una conciencia de su tratamiento (Silva de Oliveira, Carvalho, Mesquita, & Falcão, 2005). Cuando los pacientes tienen mayor información, se sienten más empoderados para tomar decisiones sobre su tratamiento, fortalece su autoconfianza y modifican si se tuviera una relación paternalista con el médico (Abt, Pablo, Serrano, Fernández, & Martín, 2013). La insatisfacción de los pacientes sobre este apoyo puede traer consigo resultados negativos como mayores niveles de estrés y angustia (Puerto, 2016). Frente a este vacío, los pacientes pueden optar por buscar información vía internet, como lo hicieron algunas de las participantes de este estudio.

En cuanto a la forma de atención médica incluida en un tipo de apoyo emocional, esta se puede expresar a partir de la escucha activa y un tacto humano durante la atención. Las investigaciones muestran que los pacientes oncológicos buscan entablar una relación saludable con el personal de salud (Sánchez et al., 2012) y desean tener médicos amigables, empáticos, amables y que se interesen por sus sentimientos (Otávio, Nogueira, & Oliveira, 2017; Sánchez et

al., 2012), señalando que cuando perciben un cuidado empático por el personal de enfermería, ellos se sienten más seguros y confiados para comunicar sus necesidades (Ramírez, 2015). No obstante, cuando no se percibe el apoyo del médico, puede ocurrir lo que relataron algunas de las participantes del presente estudio: ellas guardaron silencio frente a las indicaciones y demandas del médico a pesar de sentir malestar emocional por la frialdad en el trato.

Esta ausencia de apoyo que las participantes experimentaron de parte del personal de salud podría relacionarse en primer lugar con las condiciones laborales de los trabajadores en un centro de salud del Estado y el estrés que se puede generar. Investigaciones realizadas con enfermeros de hospitales públicos del Perú (Cáceres, 2013; Sauñe, Bendezú, & Oscco, 2012), consideraron en su mayoría que trabajan en condiciones desfavorables en cuanto a las variables de un ambiente de trabajo saludable, el acceso a recursos materiales y el equipamiento para cumplir sus funciones. Estos resultados se relacionaron con la presencia de estrés en los enfermeros (Cáceres, 2013; Sauñe et al., 2012). El síndrome de burnout podría ser otra explicación para la falta de apoyo por parte del personal de salud. Una investigación realizada por EsSalud demostró que la cantidad de trabajadores de salud (médicos y enfermeras) que sufrirían del síndrome de burnout era de 1182 de 5062 (23.35%) y que los puntajes eran mayores en los médicos que en cualquier otro personal sanitario (Maticorena, BeasAlexander, Anduaga, & Mayta, 2014). A todo lo presentado se le suma que no siempre están incluidos adecuadamente en la formación médica cursos que aborden el reconocimiento de las propias emociones, el cuidado emocional, la relación médico-paciente. Por lo contrario, algunas formaciones pueden promover una cultura que lleva como lema el que un buen médico debe mantener la distancia emocional con el paciente (Moreto, González, & Craice, 2014).

Limitaciones del Estudio y Recomendaciones para Futuras Investigaciones

Durante el análisis de la información se identificó que habrían aspectos del apoyo social que no se lograron abarcar más, probablemente debido a que se contó con una muestra pequeña. Sumado a lo anterior, es clave recordar que la modalidad de muestreo fue la de autoselección, por tanto las participantes podrían haber estado dispuestas a ser entrevistadas porque habrían tenido una buena experiencia en relación al apoyo social o preconcepciones positivas acerca del mismo. De ahí que sería recomendable que en próximas investigaciones se explore las experiencias de una muestra de mayor heterogeneidad de participantes. Además, se recomienda incluir fuentes de apoyo social como participantes (familiares, amistades y personal de salud), lo cual permitiría triangulizar la información y profundizar la comprensión relacionada a las experiencias de apoyo social.

Este estudio fue de tipo exploratorio, por lo cual se recomienda que en líneas futuras las investigaciones de soporte social se trabajen con participantes con características específicas como el tiempo de remisión del cáncer, fase que alcanzó el cáncer, nivel socioeconómico, tipo de seguro de salud y fase del desarrollo humano. Asimismo, esta investigación se centró en el apoyo social percibido sólo durante el tratamiento. De ahí que, se propone un estudio longitudinal para abarcar el proceso de adaptación asociado al soporte social desde el diagnóstico hasta la remisión de la enfermedad. Además, en próximas investigaciones sobre soporte social se recomienda tener de participantes a pacientes que estén llevando el tratamiento contra el cáncer en ese momento. Por otro lado, el uso de otras formas de recolección de información podría traer beneficios para la investigación cualitativa, como por ejemplo grupos focales. Con esta técnica se podría facilitar el compartir y recoger una variedad de experiencias de forma colectiva.

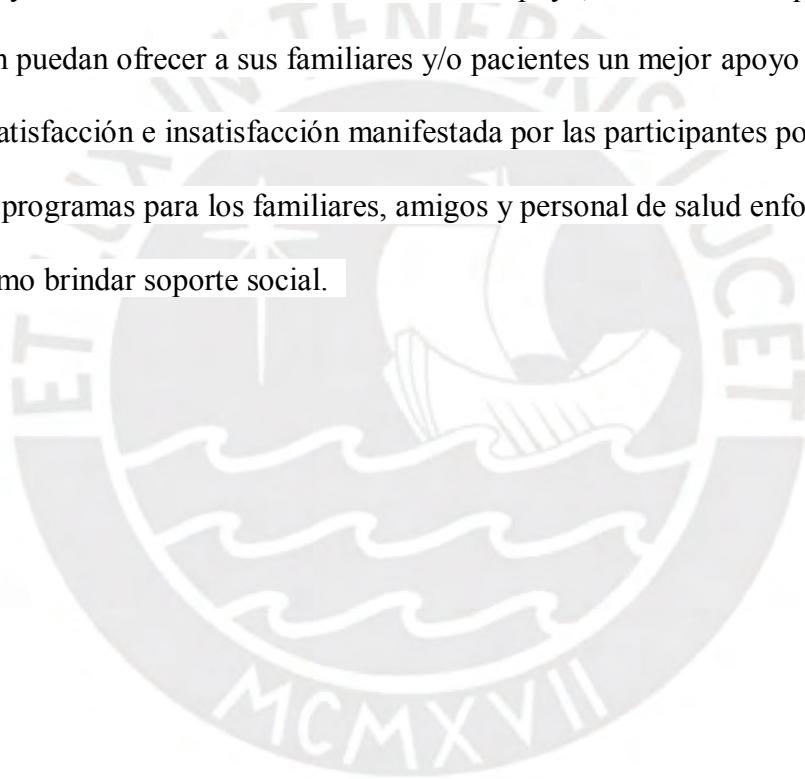
Esta investigación se limitó a explorar las experiencias de personas que residen en Lima Metropolitana. En base a ello, se recomienda estudiar en próximas investigaciones las experiencias de apoyo de pacientes en otras provincias fuera de Lima. Esta posible investigación sería importante debido a que el recurso del soporte puede verse obstaculizado por otros factores como el económico y la lejanía física si se tratase de pacientes de provincia que vienen a realizar sus tratamientos a Lima. Así como también sería interesante contrastar las experiencias de pacientes de Lima Metropolitana con las pacientes de provincia que se atienden en sus lugares de origen.

Por último, otros temas a investigar y profundizar que surgieron de los testimonios es el apoyo social brindado por un grupo de soporte de pacientes, el estilo de afrontamiento de la espiritualidad, el rol de la religión durante el tratamiento, la concepción de la mastectomía y la feminidad de pacientes con cáncer de mama. Sería pertinente explorar también las experiencias de soporte social de varones que han culminado sus tratamientos contra el cáncer de mama.

En conclusión, la investigación buscó explorar las experiencias de soporte social percibido de mujeres que han finalizado su tratamiento contra el cáncer de mama. Los resultados indican que el soporte social es necesario y juega un rol fundamental a lo largo del tratamiento. Las experiencias de soporte social percibido pueden dividirse en cuatro tipos: emocional, instrumental, informativo y espiritual. La percepción del apoyo incluye la seguridad, la rapidez y la constancia del mismo. El soporte social percibido impacta de manera holística en las esferas de vida de la paciente, logrando que lo emocional, espiritual, cognitivo, conductual y social se interrelacionan. El soporte social percibido hace que la paciente se sienta y crea ser merecedora de cariño, se considere única, irremplazable, engreída y tome decisiones para continuar con el

tratamiento. Las participantes declaran una mayor satisfacción con el apoyo social proveniente de sus familiares y amigos que del personal de salud y recomiendan que se debe promover y fortalecer el apoyo emocional e informativo que brinden el personal sanitario.

Esta investigación fortalece lo encontrado en estudios anteriores que reconocen al soporte social percibido como un factor protector para la salud. Desde las experiencias de las participantes se puede rescatar el cómo debe ofrecerse el apoyo. La exposición de sus recomendaciones y la identificación de sus ausencias de apoyo, contribuirán a que los lectores de esta investigación puedan ofrecer a sus familiares y/o pacientes un mejor apoyo social durante el tratamiento. La satisfacción e insatisfacción manifestada por las participantes podría llevar a construir guías o programas para los familiares, amigos y personal de salud enfocándose en la importancia y cómo brindar soporte social.



Referencias

- Abt, A., Pablo, S., Serrano, P., Fernández, E., & Martín, R. (2013). Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 531-543. doi:10.1016/j.gaceta.2012.06.014
- Acción Internacional para la Salud. (2018). *Justicia fiscal por la salud de las mujeres: la otra lucha contra el cáncer*. Recuperado de http://aisperu.org.pe/nuestro-trabajo/noticias/item/download/34_4c264ecfdb82430188b5eddb68346648
- Aleman, M. (2017). *Efectos psicosociales en pacientes sobrevivientes al cáncer de mama atendidas en el Hospital Bertha Calderón Roque en el periodo comprendido de Octubre – Diciembre de 2016* (Tesis para optar el grado de médico). Universidad Nacional de Nicaragua. Recuperado de <http://repositorio.unan.edu.ni/4156/1/96806.pdf>
- Allerand, M. (2007). *Piedra libre*. Buenos Aires: Omeba. Recuperado de http://mabelallerand.com.ar/wp-content/uploads/2017/06/piedra_libre.pdf
- Alonso, C., & Bastos, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2(2), 187-207. doi:10.5093/cc2011v2n2a6
- American Cancer Society. (2019) *¿Qué es el cáncer de seno?* Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html>
- Amigo, I., Fernández, C., & Pérez, M. (2003). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Andrés, M., Remesal, R., & Torrico, E. (2009). Apoyo social percibido en hombres operados de cáncer de laringe. *Psicooncología*, 6(1), 227-241. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/38819999.pdf>

- Ascencio, L., & García, F. (2011). Programa de formación en psico-oncología basado en el modelo fundacional. *GAMO*, 10(2), 94-102. doi:10.1007/BF02710367
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Recuperado de <http://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Barreto, P., & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6(2), 169-180. Recuperado de https://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Blanco, R. (2010). Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Index de Enfermería*, 19(1), 24-28. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100005
- Braun, V., & Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Cabrera, Y., López, E., López, E., & Arredondo, B. (2017). La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Revista Finlay*, 7(2), 115-127. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000200007
- Cáceres, C. (2013). *Burnout y condiciones laborales en enfermeras y técnicas de cuidados intensivos neonatales* (Tesis para optar el grado de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú. Recuperado de

http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/5099/CACERES_PA_REDES_CRISTINA_BURNOUT_CONDICIONES.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. (2018).

Situación epidemiológica del cáncer de acuerdo a la vigilancia epidemiológica de cáncer basada en registros hospitalarios: Enero-diciembre 2017. *Boletín Epidemiológico del*

Perú, 27(31), 703-705. Recuperado de

<https://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/boletines/2018/31.pdf>

Clínica Ricardo Palma. (2018). *Contra el cáncer de mama*. Recuperado de

<https://www.crp.com.pe/noticia/contra-el-cancer-de-mama/>

Costa-Requena, G., Ballester, R., & Gil, F. (2015). The influence of demographic and

clinical variables on perceived social support in cancer patients. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 20, 25-32.

doi:10.5944/rppc.vol.1.num.1.2015.14404

Denzin, N. (2010). Moments, mixed methods, and paradigm dialogs. *Qualitative inquiri*,

16(6), 419-427. doi.org:10.1177/1077800410364608

Durá, E., & Hernández, S. (2003). Los grupos de auto-ayuda como apoyo social en el

cáncer de mama: las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España. *Boletín de Psicología Universidad de Valencia*, 78(2), 21-39. Recuperado de

<https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N78-2.pdf>

Durán, M., & Ruíz de Cárdenas, C. (2019). Experiencias de cuidado de las mujeres

boyacenses, sometidas a mastectomía por cáncer de mama. *Cultura de los Cuidados*, 23(53), 129-141. doi:10.14198/cuid.2019.53.13

- El rol de la psicología en la lucha contra el cáncer. (2018, febrero). *Página de la facultad de psicología PUCP*. Recuperado de <http://facultad.pucp.edu.pe/psicologia/nota-de-prensa/entrevista/el-rol-de-la-psicologia-en-la-lucha-contra-el-cancer/>
- EsSalud. (2017). *Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama HER 2 positivo no metastásico*. Recuperado de http://www.essalud.gob.pe/ietsi/pdfs/guias/1_GPC_diagnostico_y_tratamiento_cancer_de_mama_HER_2_positivo_no_metastasio_version%20corta.pdf
- Fernández, B., Jorge, V., Sánchez, C., & Bejar, E. (2016). Atención Psicológica para pacientes con cáncer y sus familiares ¿Qué nos encontramos en la práctica clínica? *Psicooncología*, 13(3), 191-204. doi:10.5209/PSIC.54432
- Figuerola, R. A., Cortés, P. F., Accatino, L., & Sorensen, R. (2016). Trauma psicológico en la atención primaria: orientaciones de manejo. *Revista Médica de Chile*, 144, 643-655. Recuperado de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n5/art13.pdf>
- Getino, M. (2013). Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 18(9), 2531-2539. Recuperado de https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v18n9/v18n9a07.pdf
- Gómez, M., & Lagoueyte, M. (2012). El apoyo social: Estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances Enfermería*, 30(1), 32-41. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v30n1/v30n1a04.pdf>
- Gracia, E. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Buenos Aires: Paidós.
- Gracia, E., Herrero, J., & Musito, G. (2011). *Evaluación de recursos y estresores*

psicosociales en la comunidad. Madrid: Síntesis.

Hernández, F., & Landero, R. (2014). Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Summa Psicología UST*, 11(1), 99-104.

Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v11n1/a09.pdf>

Hoffmann, F. S., Müller, M. C., & Frasson, A. L. (2006). Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(2), 239- 254. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v7n2/v7n2a07.pdf>

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. (2018). *Casos nuevos de cáncer registrados en el INEN, periodo 2000-2017 (ambos sexos)*. Recuperado de https://portal.inen.sld.pe/wp-content/uploads/2019/04/INEN-CASOS-NUEVOS-2000-2017_VF.pdf

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2016). *Casos registrados de personas con diagnóstico de cáncer, según departamento de procedencia 2007-2016*. Recuperado de [/media/MenuRecurso/indices_tematicos/12-personas-atendidas_diagnostico_cancer_departamento.xlsx](#)

Jaman, P., & Rivera, M. S. (2014). Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichan*, 14(1), 20-31. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2394/3402>

Jimenez, G. (2012). *Teorías del desarrollo III*. Recuperado de http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/Educacion/Teorias_del_desarrollo_III.pdf

Ledón, L. L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud*

- Pública*, 37(4), 488-499. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-4662011000400013
- Leukemia & Lymphoma Society. (2016). *Información sobre la fatiga relacionada con el cáncer*. Recuperado de https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FS3S_Span_%20Cancer%20Related_Fatigue_Facts_2_17_FINAL.pdf
- Lostanau, V., Torrejón, C., & Cassaretto, M. (2017). Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con cáncer de mama. *Actualidades en Psicología*, 31(122), 75-90. doi:10.15517/ap.v31i122.25345
- Malterud, K., Dirk Siersma, V., & Dorrit, A. (2016). Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. doi:10.1177/1049732315617444
- Mataud, P., Carballeira, M., López, M., Marrero, R., & Ibáñez, I. (2002). Apoyo social y salud: un análisis de género. *Salud Mental*, 25(2), 32-37. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2002/sam022e.pdf>
- Maticorena, J., Beas, R., Anduaga, A., & Mayta, P. (2014). Prevalencia del síndrome de *burnout* en médicos y enfermeras del Perú, ENSUSALUD 2014. *Revista Peruana Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(2), 241-247. doi:10.17843/rpmesp.2016.332.2170
- Meloni, E., Barsotti, D., Antonio, M., & Giami, A. (2014). Vivencia de la sexualidad después del cáncer de mama: estudio cualitativo con mujeres en rehabilitación. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(3), 408-14. doi:10.1590/0104-1169.3258.2431

- Ministerio de Salud. (2017). *Plan Nacional para la prevención y control del cáncer de mama en Perú*. Recuperado de <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4234.pdf>
- Moreto, G., González, P., & Craice, M. (2014). Reflexiones sobre la enseñanza de la empatía y la educación médica. *Atención Familiar*, 21(3), 94-97. doi:10.1016/S1405-8871(16)30026-8
- Morse, J. (2000). Determining sample size. *Qualitative Health Research*, 10(1), 3-5. doi:10.1177/104973200129118183
- National Cancer Institute. (2018). *Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/sigaadelante.pdf>
- Nieto, R. (2013). *El cáncer de mama: desde la perspectiva de la experiencia* (Tesis para optar el grado de licenciatura). Universidad de Cantabria. Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2206/NietoFla%C3%B1oR.pdf?sequence=1>
- Nieto, L., & Pelayo, R. (2009). Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a esta, como objeto de la psicología de la salud. *Revista Académica e Institucional de la UCPR*, 85, 61-75. Recuperado de <http://biblioteca.ucp.edu.co/ojs/index.php/paginas/article/view/1510>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13. doi:10.1177/1609406917733847
- Oncovida. (2011). *Largos Supervivientes*. Recuperado de <https://www.pfizer.es/docs>

/pdf/salud/Oncovida25.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer: datos y cifras*. Recuperado de

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Otávio de Araujo, L., Nogueira, E., & Oliveira, E. (2017). Relación médico-paciente en oncología: un estudio desde la perspectiva del paciente. *Revista Bioética*, 25(3), 563-576.

doi:10.1590/1983-80422017253213

Palacios, X., & Vargas, L. (2011). Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en pacientes oncológicos: Una revisión de la literatura. *Psicooncología*, 8(2), 423-440.

doi:10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n2-3.37890

PATH., & Engender Health. (2003). *Cuidado Paliativo para mujeres con cáncer de cuello uterino: Un manual para personal de salud que trabaja en la comunidad*.

Recuperado de http://www.rho.org/files/ACCP_palliative_care_part1_sp.pdf

Puerto, H. (2016). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 8(1), 1407-1422. Recuperado de

<http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v8n1/2216-0973-cuid-8-01-01407.pdf>

Ramírez, P. (2015). Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enfermería*

Universitaria, 12(3), 134-143. doi:10.1016/j.reu.2015.07.004

Rengifo, M. (2017). *Apoyo social percibido y recibido en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama* (Tesis para optar el grado de máster). Pontificia Universidad Javeriana.

Recuperado de

http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/7982/Apoyo_social_percibido.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Rincón, M. E., Pérez, M. A., Borda, M., & Martín, A. (2012). Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama. *Universitas Psychologica*, 11(1), 25-41. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v11n1/v11n1a03.pdf>
- Rodríguez, Y., & Costas, R. (2013). El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la Psico-oncología en América Latina. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 47(1), 121-130.
- Rodríguez, V., Miguelez, A., Hernández, M., González, M., & Gaviria, M. (2015). Depresión y cáncer: Una revisión orientada a la práctica clínica. *Revista Colombiana de Cancerología*, 19(3), 166-172. doi: 0.1016/j.rccan.2015.04.005
- Rodríguez, Y., & Roselló, J. (2007). Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 18(1), 118-145. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1946-20262007000100008
- Ruíz, R., Rodríguez, J., Pérula, L., Fernández, I., Martínez, J., Fernández, M., Yun, A., Arbonés, J., Cabanás, M., Luque, L., & Mont, M., (2006). Problemas y soluciones en la atención sanitaria de enfermedades crónicas. Un estudio cualitativo con pacientes y médicos. *Atención Primaria*, 38(9), 483-489. doi:10.1157/13095051
- Sánchez, T. (2015). Efectos psíquicos de la mastectomía (preventiva y terapéutica). Cambios en la percepción de las mujeres con cáncer de mama. *Papeles del Psicólogo*, 36(1), 62-73. Recuperado de <http://www.papelesdel psicologo.es/pdf/2490.pdf>
- Sánchez, P., Corbellas, C., & Camps, C. (2007). *Depresión y duelo anticipatorio en el*

paciente oncológico. Recuperado de

<https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>

Sánchez, T., Fernández, P., Montañés, J., & Latorre, J. (2008). ¿Es la inteligencia emocional una cuestión de género? Socialización de las competencias emocionales en hombres y mujeres y sus implicancias. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 15(6), 455-474. Recuperado de http://emotional.intelligence.uma.es/documentos/PDF68depend_on_gender.pdf

Sánchez, J., Zuniga, A., Rubio, J., Palma, S., Leiva, K., Betanco, A., Landa, E., & Fernandez, K. (2012). Cancer patients satisfaction with the medical care received at the General San Felipe Hospital and Hospital Escuela. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 9(1). Recuperado de <http://65.182.2.244/RFCM/pdf/2012/pdf/RFCMVol9-1-2012.pdf#page=32>

Sandín, F. (2003). El estrés: Un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 141-157. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/337/33730109.pdf>

Sauñe, W., Bendejú, C., & Oscco, O. (2012). Condiciones laborales y nivel de estrés en enfermeros de un hospital público peruano. *Revista Médica Panacea*, 2(3), 91-94. Recuperado de <https://revistas.unica.edu.pe/index.php/panacea/article/view/139/137>

Schneider, J., Pizzinato, A., & Calderón, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, 33(2), 439-467. Recuperado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v33n2/a08v33n2.pdf>

- Shumaker, S., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36. Recuperado de <https://psycnet.apa.org/record/1985-30799-001>
- Silva de Oliveira, M., Carvalho, A., Mesquita, E., & Falcão, I. (2005). Cuidados preoperatorios de mastectomía bajo la óptica de la mujer. *Revista Cubana de Enfermería*, 21(2), 1-1. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192005000200011&lng=es&tlng=es.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2013). *Plan integral de atención a los largos supervivientes de cáncer*. Recuperado de https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf
- Sosa, M. (2016). *Deterioro cognitivo en la vejez*. Recuperado de https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_m.jose_sosa.pdf
- Suess, A., March, J., Prieto, M., Escudero, M., Cabeza, E., & Pallicer, A. (2006). El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología*, 29(9), 357-367. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/onco/v29n9/02.pdf>
- Tedeschi, R., & Calhoun, L. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18. Recuperado de www.jstor.org/stable/20447194
- Uchino, B. (2006). Social support and health: A review of physiological processes

- potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(4), 377-387. doi:10.1007/s10865-006-9056-5
- Uchino, B. N., Bowen, K., & Kent, R. (2016). Social support and mental health. *Encyclopedia of Mental Health*, 4, 189-195. doi:10.1016/B978-0-12-397045-9.00117-8
- Valla, V. (1999). Educação popular, saúde comunitária apoio social numa conjuntura de globalização. *Saúde Pública*, 15(2), 7-14. Recuperado de <http://www.scielo.org/pdf/csp/v15s2/1283.pdf>
- Vargas, R., & Pulido, S. (2012). Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Ciencia y Cuidado*, 9(1), 65-78. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3986765>
- Vinnacia, S., Margarita, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., & Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, 15(2), 207-220. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/291/29115205.pdf>
- Vivar, C. (2012). Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria*, 44(5), 288-292. doi:10.1016/j.aprim.2011.07.011

Tabla**Tabla 1***Datos sociodemográficos de las participantes*

| Característica | No. | % |
|----------------------------|------|--------|
| Edad | | |
| Media | 53.6 | |
| Nivel Socioeconómico | | |
| Medio | 5 | 83.33% |
| Alto | 1 | 16.7% |
| Fase que alcanzó el cáncer | | |
| I | 2 | 33.4% |
| II | 1 | 16.7% |
| III | 2 | 33.4% |
| IV | 1 | 16.7% |
| Tipo de tratamiento | | |
| Mastectomía | 5 | 83.33% |

Experiencias de soporte social percibido

52

| | | |
|---------------|---|--------|
| Quimioterapia | 4 | 33.4% |
| Radioterapia | 6 | 100% |
| Otros | 5 | 83.33% |

Tiempo de remisión del cáncer (meses)

Media 34

Tipo de seguro de salud

| | | |
|-------------------------|---|-----|
| Seguro de salud privado | 3 | 50% |
| Seguro de salud público | 3 | 50% |



Apéndices

Anexo A- Consentimiento Informado

Consentimiento Informado

Se le invita a participar voluntariamente en la investigación de tesis de “Experiencias de Soporte Social Percibido de Supervivientes de Cáncer de Mama sobre sus tratamientos”. La presente investigación es conducida por Carla Gonzales estudiante de noveno ciclo de la carrera de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, con la asesoría de Dra. Josephine Hwang. El objetivo de este estudio es explorar las experiencias de apoyo social de las supervivientes de cáncer de mama durante sus procesos de tratamiento.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder a una ficha de datos y una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 1 hora. La sesión será grabada en audio para que luego los investigadores puedan transcribir las ideas que usted haya mencionado, y puedan analizar la información recogida. Una vez finalizada la investigación, el material será destruido y no se utilizará para ningún otro propósito adicional al de esta investigación.

Usted es libre de decidir si participa en este estudio y de finalizar su participación en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para usted. Si se sintiera incómodo(a), frente a alguna de las preguntas, puede ponerlo en conocimiento de la persona a cargo de la entrevista y/o abstenerse de responder. Su participación en este estudio es completamente confidencial. Se utilizará un seudónimo para la identificación del participante y de la información recogida de modo que será anónima.

Este estudio no tiene ningún riesgo aparte de la posibilidad de causarle alguna incomodidad emocional a raíz de la reflexión personal. Si esto sucede, los investigadores estarán a su

disposición para referirle algunos recursos de apoyo. No existen beneficios inmediatos para usted como resultado de su participación aparte de la oportunidad de compartir de su experiencia. Al participar, usted contribuirá al objetivo de comprender las experiencias del apoyo social durante el tratamiento de mama.

La información obtenida al final de la investigación será utilizada para propósitos académicos y profesionales. En caso de ser compartida con el personal médico, se realizará a modo de información general y sugerencias para mejorar el trato a pacientes. Si tuviera alguna duda con relación al desarrollo del proyecto, usted es libre de formular las preguntas que considere pertinentes a la Dra. Josephine Hwang al siguiente correo a20043255@pucp.edu.pe

Muchas gracias por su participación.

Yo, _____ doy mi consentimiento para participar en esta entrevista y soy consciente de que mi participación es enteramente voluntaria. Entiendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

He recibido información en forma verbal sobre la investigación mencionado anteriormente y he leído la información escrita adjunta. He tenido la oportunidad de discutir sobre el estudio y hacer preguntas.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario de consentimiento e información del estudio.

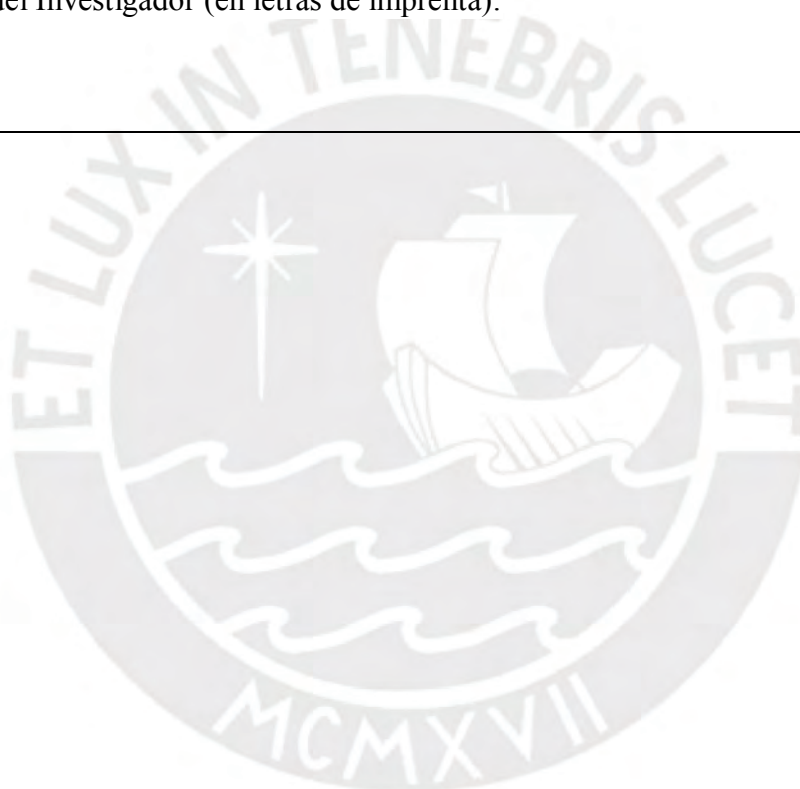
Si tengo más preguntas puedo comunicarme con Dra. Josephine Hwang al siguiente correo a20043255@pucp.edu.pe

Nombre del Participante (en letras de imprenta):

Firma del Participante

Fecha

Nombre del Investigador (en letras de imprenta):



Anexo B-Protocolo de Contención

La presente investigación tiene como objetivo explorar las experiencias de soporte social percibido de las mujeres que han finalizado sus tratamientos contra el cáncer de mama. Para lo cual se trabajará directamente con supervivientes de cáncer de mama de forma voluntaria a través de una entrevista semiestructurada. Esta contiene preguntas que pueden ser consideradas íntimas y/o movilizantes. Por este motivo, y con finalidades éticas, se ha planteado el siguiente protocolo de contención, con procedimientos que serán aplicados en momentos que se consideran pertinentes, buscando servir como soporte en caso ocurra algún percance al momento de responder a las preguntas planteadas en la investigación. Ante todo se busca asegurar el bienestar del participante.

Como elementos básicos se tendrá en cuenta llevar una botella de agua y una caja de pañuelos de papel en caso sea necesario para los participantes. Asimismo, de ser necesario se aplicarán técnicas sencillas de relajación mediante la respiración para que la persona entrevistada pueda tranquilizarse en caso se presente emociones fuertes. A continuación, se precisan distintos modos de proceder frente a posibles situaciones críticas que se han tenido en cuenta para la realización del presente protocolo:

1- Ante la aparición de un grado de ansiedad significativo por parte de la superviviente

- Ofrecerle agua.
- Realización de ejercicios de respiración: inhalar y exhalar junto con el entrevistador durante unos minutos hasta que se sienta segura(o) de poder seguir con la entrevista, de lo contrario, ofrecerle la alternativa de retirarse debido al malestar presentado.

- Durante el ejercicio de respiración, se le pide que preste atención a la entrada y la salida del aire solamente, sin modificar la respiración
- Si aparecen pensamientos que interrumpan el proceso de relajación, pedirle al participante que simplemente observe a uno de los entrevistadores y regrese su atención a la respiración.
- Hacer contacto visual con la persona afectada: ubicarla en el presente y propiciar la sensación de compañía, con el fin de hacer que perciba un ambiente seguro y que sienta que hay alguien en quien puede confiar.
- Se le pide que una y otra vez regrese a focalizar la atención en su propia respiración, sin juzgarse.
- De nuevo, hasta que se vaya tranquilizando
- Al final se le pregunta como está y si desea continuar o suspender la entrevista.

2- Ante el llanto de la superviviente

- Se detiene la entrevista y se brinda soporte emocional para calmar el llanto.
- Se indica que se hará una pausa a la entrevista y al audio de la grabación: *“No te preocupes, vamos a parar aquí por un momento y también vamos a parar el audio”*
- Se le ofrece papel Kleenex y agua: *“Si deseas puedo servirte un poco de agua / aquí tienes papel”*
- Ejercicio de relajación: *“Vamos a relajarnos por un segundo y a respirar un poco”* (se repite el ejercicio del punto 1).
- Esperar a que el adulto mayor se calme.

- Preguntar cómo sigue y, en función a ello, proponer continuar con la entrevista: “Se encuentra más tranquila (o)?”, si la respuesta es positiva se le pregunta si desea continuar, de lo contrario se brinda la oportunidad de retirarse de la entrevista y agradecerle por su tiempo.

3- Ante una incomodidad excesiva del entrevistado al realizarle preguntas sobre su vida íntima.

- Hacer una pausa en la entrevista.
- Recordarle que la información que el participante brinde es confidencial.
- Decirle que no se juzgarán sus respuestas, que somos investigadores y nos interesa conocer y comprender sus vivencias mas no hacer juicios sobre ellas.
- Recordarle que tiene la libertad de retirarse, si lo cree adecuado.

4- Ante la aparición de algún problema que requiera de ayuda especializada para la superviviente en algunos de los temas tocados durante la entrevista

- Se le brinda interés, empatía y soporte emocional, de necesitarlo.
- Se detiene la entrevista y la grabación de ser necesario.
- Se le pregunta al participante si desea, o piensa necesitar, apoyo especializado en cuanto algún tema que desee conversar que escape de nuestra posibilidad de atención.
- Si la superviviente necesita apoyo externa si le comunica que puede acercarse a preguntar por la Trabajadora Social de la institución que le brinda seguimiento a su enfermedad. Ella le podrá brindar información sobre los servicios de psicología o grupos de apoyo.

Anexo C-Ficha Sociodemográfica

Edad: _____

Nivel de Escolaridad: _____

Nivel Socioeconómico _____

Integrantes de la familia con los que convive: _____

Tipos de tratamientos recibidos:

Quimioterapia (☐)

Intervenciones quirúrgicas (☐)

Las dos anteriores (☐)

Otro _____

Alcance de evolución del cáncer de mama:

I Fase (☐)

II Fase (☐)

III Fase (☐)

Tiempo de la no presencia del cáncer (en meses):

Anexo D-Guia de Entrevistas Semi-Estructurada

1. Establecimiento de rapport por parte del facilitador

Consentimiento Informado

Aplicación ficha sociodemográfica

Tiempo de duración: 45-60 min. aproximadamente.

2. Para dar inicio a la entrevista, ¿me podría relatar un poco acerca de la experiencia de su tratamiento contra el cáncer de mama?

3. Apoyo Social

Estímulo: como lo mencioné en un primer momento, esta investigación se centra en explorar sus experiencias sobre apoyo social. Antes de iniciar con las preguntas relacionadas a este tema, le presentaré dos imágenes que representan/engloban este término “apoyo social”.



- Continuando, “¿Qué me podría comentar acerca del apoyo social recibido durante el tratamiento?”
 - ¿Cómo era este apoyo social? *(Dar pie a que relate ejemplos)*

- ¿De qué maneras se sintió apoyada?
- ¿Quién le brindaba este apoyo social que comenta?
 - *Si no menciona a su familia /amigos o personal médico: ¿Qué otras personas fueron fuente de apoyo social para usted durante su tratamiento?*
- ¿Cómo se sintió usted con el apoyo social que recibió durante su tratamiento?
 - ¿Este apoyo social fue satisfactorio? ¿En qué manera sí? ¿En qué manera no? ¿Por qué?
 - ¿Se sintió a gusto con el apoyo social por parte de X (familia, amigos o personal médico)?
- ¿Considera usted que ese apoyo social jugó un rol durante su tratamiento? ¿Cómo así?
 - ¿Por qué sí? ¿Por qué no?
- ¿Considera que necesitó apoyo social durante su tratamiento?
- ¿Hubo otra manera en la cual le habría gustado ser apoyada durante su tratamiento?
 - *Para aclarar:*
 - ¿Cómo le habría gustado ser apoyada durante su tratamiento?
 - ¿Qué apoyo social deseó recibir pero no recibió durante su tratamiento?
- En estos momentos hay personas que están pasando por el proceso del tratamiento contra el cáncer de mama, ¿qué le recomendaría al grupo cercano de estas pacientes?
 - ¿Cómo debería ser el apoyo que le brinden a la actual paciente?

4. Cierre

Antes de que finalicemos nuestra entrevista, ¿hay algo más que le gustaría agregar o mencionar acerca del apoyo que experimentó durante su tratamiento?

5. Agradecimiento

Para entrevista piloto:

¿Cómo se sintió durante la entrevista?

¿Agregaría o eliminaría alguna pregunta? ¿Cuál?

¿Tiene alguna recomendación para la entrevistadora?

Agradecimiento

